

À medida que o
seu filho cresce



9

Transição

Para as crianças, crescerem nem sempre é fácil!. E pode ser difícil também para os pais. Quando a criança tem necessidades de saúde especiais, crescer pode ser ainda mais complicado.

Mesmo assim, muitos pais de crianças com necessidades especiais acham que convém não esquecer os fundamentos básicos mais importantes. Que a criança seja o mais independente possível. A independência na vida adulta (cuidados de saúde, emprego, vida e recreação) requer preparação.

O processo de crescer e tornar-se independente chama-se, por vezes, “transição”. O termo refere-se à transição da adolescência para a idade adulta e aplica-se muitas vezes quando a criança está a:

- Aprender a ser mais independente
- Aprender a cuidar da sua própria saúde
- Passar/Mudar das consultas de pediatria para cuidados médicos dirigidos a adultos
- Mudar da escola para o trabalho e outros aspectos da vida adulta

Conversar com o seu filho sobre o crescimento e tornar-se independente pode facilitar muito a transição ao se tornar-se adolescente e adulto jovem.

Neste capítulo, encontrará sugestões para o ajudarem a preparar-se, a si e ao seu filho, para o processo de transição nos cuidados de saúde – em criança, na adolescência e na idade adulta. Para obter informações sobre a transição noutras áreas da vida do seu filho, contactar o *Family TIES* pelos telefones 800-905-TIES ou 617-624-5992 (TTY), ou a *Federation for Children with Special Needs* pelo telefone 800-331-0688.

Para mais informações sobre transição, consulte *Transition Planning for Adolescents with Special Health Care Needs and Disabilities: Information for Families and Teens* (Planeamento/Planejamento da Transição para Adolescentes com Necessidade de Cuidados de Saúde Especiais e Deficiências: Informações para Famílias e Adolescentes), um guia de recursos para pais e adolescentes sobre o crescimento e a transição para a vida adulta. Este guia fornece informações sobre cuidados de saúde, educação, emprego e recreação, e encontra-se disponível no Institute for Community Inclusion. Importe/Baixar este guia da Internet, de www.communityinclusion.org/transition/familyguide.html.

Quando o seu filho é ainda uma criança

- **Converse com o seu filho sobre a sua condição ou deficiência, usando através de palavras que a criança possa entender. Ajude o seu filho a encontrar uma boa forma de explicar aos outros a sua condição ou deficiência.**
- **Ensine o seu filho a reconhecer quando está a ter uma emergência - e a dizê-lo a si e aos outros.**
- **Ensine-lhe o(s) nome(s) do(s) medicamento(s) que toma.**
- **Converse com a criança sobre como manter-se saudável (por exemplo: descansar bastante e comer bem).**
- **Ajude e ensine o seu filho a falar directamente com os coordenadores/prestadores de cuidados de saúde -- e a fazer perguntas.**
- **Incentive os prestadores de cuidados de saúde do seu filho a falarem directamente com a criança.**



Ajude **Ensine**
Converse

Quando o seu filho chega à adolescência

- Informe-se sobre o processo de transição nos cuidados de saúde. Pergunte ao coordenador/prestador de cuidados primários (PCP) e aos coordenadores/prestadores de cuidados especializados do seu filho adolescente como é efectuada a transição das consultas de pediatria para os cuidados médicos dirigidos a adultos.
- Converse com o seu filho adolescente sobre a sua condição, usando através de palavras que a criança possa entender. Ajude o seu filho adolescente a encontrar uma boa forma de explicar aos outros a sua condição ou deficiência. Procurem juntos informações sobre a condição do seu filho adolescente (na biblioteca local ou na Internet). Também podem ler juntos este manual.
- Converse sobre o significado de crescer com uma deficiência ou uma condição crónica. Embora os pais não tenham resposta para todas as perguntas, falar com o seu filho pode ajudar.
- Ensine o seu filho adolescente o que deve fazer em caso de emergência (consulte o *Capítulo 4*).
- Se for seguro, ensine o seu filho a tomar os medicamentos sozinho. Reveja com frequência os nomes e a posologia dos medicamentos.
- Ensine ao seu filho adolescente os nomes dos coordenadores/prestadores de cuidados de saúde e como contactá-los.
- À medida que o seu filho adolescente cresce, incentive-o a falar directamente com os coordenadores/prestadores de cuidados de saúde — e a fazer perguntas. Na sua qualidade de pai ou mãe, isto pode não ser fácil, de início. Por isso, peça para ficar na sala de espera durante parte da consulta, deixando a criança a sós com o coordenador/prestador de cuidados. Pode sempre falar com o coordenador/prestador no fim da consulta ou, mais tarde, por telefone. (Consulte **Sugestões para Adolescentes**).

Sugestão:

Pergunte ao seu filho adolescente como são as suas relações com os prestadores de cuidados de saúde. O/a adolescente pode querer continuar em contacto com os seus prestadores de cuidados de pediatria. Ou pode preferir consultar outro prestador especializado em saúde de adolescentes a jovens adultos. Por vezes, um adolescente quer mudar para ter uma relação mais independente com um prestador de cuidados de saúde.

Quando o seu filho chega à adolescência

- Pense se o seu filho adolescente poderá ter dificuldade em tomar sozinho decisões financeiras e médicas quando chegar aos 18 anos. Se achar que sim, informe-se das leis que regem a representação por um tutor, curador/interventor ou procuradorção para cuidados de saúde. Trata-se de processos jurídicos que atribuem a um dos pais ou tutor legal o direito de controlar bens e tomar decisões médicas. Fale com o coordenador/prestador de cuidados primários (PCP) do seu filho adolescente sobre estas questões, **antes** de o adolescente chegar aos 18 anos. (Consulte **Tutela, Curatela/Intervenção e Procuração de Cuidados de Saúde**, no *Glossário*).
- Telefone para um Representante dos Serviços aos Membros do plano de saúde do seu filho adolescente para se informar sobre o que acontece quando o/a adolescente chegar aos 18 anos. O seu filho adolescente pode ter que satisfazer determinadas qualificações para permanecer no plano.
- Converse com o/a adolescente sobre outras questões de saúde que surgem nessa altura, por exemplo:

Alimentação saudável e imagem corporal/física

Relacionamentos e sexualidade

Fumoa, beber álcool e consumo de drogas

Peça conselhos ao PCP do/a adolescente sobre como abordar estes assuntos com ele/a.

- Incentive o seu filho adolescente a assumir mais responsabilidade pela sua saúde. Por exemplo, peça-lhe para preencher a lista de verificação da página seguinte. A lista contém perguntas sobre tarefas importantes que o/a adolescente deve fazer para manter o controlo dos seus cuidados de saúde. Conversem em conjunto sobre as respostas. Se o/a adolescente responder “não” a alguma destas perguntas, ajude-o/a a iniciar-se nessas tarefas. Se necessário, peça ajuda ao PCP do/a adolescente.
- Incentive o seu filho adolescente a assistir às reuniões da equipa/e educacional da escola. Inclua aptidões de cuidados de saúde no Programa de Educação Individualizado (IEP) do seu filho adolescente, como objectivos, quando aplicável. Peça ajuda à equipa/e educacional para o planeamento/planejamento da transição. Não esqueça que os serviços de ensino especial terminam, para todos, aos 22 anos.

Sugestão:

Para mais recursos sobre a Adolescência e a Transição, visite www.bostonleah.org. Consulte as ligações para Resources for Families e Resources for Youth.

Para Adolescentes: Registo dos Meus Cuidados de Saúde

Preencha a lista de verificação. Converse sobre as suas respostas com os seus pais/encarregado de educação e com o seu prestador de cuidados primários (PCP). Se você responder NÃO a alguma das perguntas, comece a aprender e a praticar estas novas tarefas (se preciso, com a ajuda de outras pessoas).

Sei gerir bem os meus cuidados de saúde?

Marca **Sim** ou **Não**

- | | | |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|------------|
| 1. Sei quanto meço e quanto peso, a minha data de nascimento e o meu número de segurança social. | Sim | Não |
| 2. Sei o nome da minha condição e consigo explicar as minhas necessidades de cuidados de saúde especiais. | Sim | Não |
| 3. Sei a quem devo telefonar em caso de emergência. | Sim | Não |
| 4. Faço perguntas durante as minhas consultas médicas. | Sim | Não |
| 5. Respondo às perguntas dos meus coordenadores/prestadores de cuidados de saúde. | Sim | Não |
| 6. Sei que tipo de seguro de saúde tenho. | Sim | Não |
| 7. Sei os nomes dos meus medicamentos e a razão por que os tomo. | Sim | Não |
| 8. Sei como obter novas receitas para os meus medicamentos. | Sim | Não |
| 9. Sei onde se encontram os meus registos médicos. | Sim | Não |
| 10. Sei como o uso/consumo de tabaco, álcool e drogas pode afectar a minha saúde e a minha capacidade para tomar decisões. | Sim | Não |
| 11. Sei como obter contraceptivos e protecção adequada contra doenças sexualmente transmissíveis, se precisar. | Sim | Não |
| 12. Sei como marcar uma consulta médica. | Sim | Não |
| 13. Tenho um calendário com as consultas médicas marcadas. | Sim | Não |
| 14. Consigo ir sozinho às minhas consultas médicas. | Sim | Não |

Adapted from the Children's Hospital Boston, Massachusetts Initiative for Youth with Disabilities Project, a Healthy and Ready to Work project of the Massachusetts Department of Public Health. Available at www.bostonleah.org/transitions.html.

Quando o seu filho chega à idade adulta

- Converse com o seu filho adolescente sobre a mudança de coordenadores/prestadores de cuidados de saúde pediátrica para coordenadores/prestadores de cuidados de saúde de adultos. Envolver o/a adolescente no processo. Elaborem o planeamento/planejamento em conjunto.
- Fale com o coordenador/prestador de cuidados primários (PCP) e com os coordenadores/prestadores de cuidados especializados do seu filho adolescente sobre como efectuar a transição para cuidados dirigidos a adultos. Alguns coordenadores/prestadores, por exemplo, um médico de família ou especialista, podem cuidar de uma pessoa por toda a vida. Outros, como os médicos pediatras, cuidam apenas de crianças e adolescentes. Dependendo da equipa/e médica do seu filho adolescente, a transição pode implicar uma mudança de prestadores e/ou condições de cuidados de saúde.
- Se o/a adolescente tiver que mudar de coordenadores/prestadores de saúde, pense no melhor momento para fazer a mudança. Faça para que a mudança não aconteça a meio de outras grandes alterações na vida do seu filho adolescente ou na sua. Pode também ser mais fácil mudar os prestadores do/a adolescente um de cada vez, e não todos ao mesmo tempo.
- Contacte o plano do seguro de saúde do seu filho adolescente e peça informações sobre como mudar os prestadores de cuidados de saúde.
- Quando necessário, peça ao PCP e aos prestadores especializados **actuais** que lhe recomendem um **novo** PCP e **novos** prestadores de cuidados especializados. Você e o seu filho adolescente devem encontrar-se com os **novos** prestadores antes de se despedirem da equipa/e consulta pediátrica.
- Faça um pedido especial aos **actuais** prestadores de cuidados de saúde do seu filho adolescente para contactarem os **novos** prestadores e discutirem as necessidades de cuidados de saúde especiais do/a adolescente.
- Continue a incitar/incentivar o seu filho adolescente a assumir mais responsabilidade pela sua saúde e cuidados de saúde. Converse com o/a adolescente sobre outras questões de saúde que surgem nessa altura, por exemplo:

Alimentação saudável e imagem corporal/física

Relacionamentos e sexualidade

Fumar, beber álcool e uso de consumir drogas

Sugestão:

Ao marcar a primeira consulta para conhecer um novo coordenador de cuidados de saúde, peça para lhe marcarem uma consulta "para conversar". Assim, poderá conhecer melhor o novo prestador. Não se esqueça de dizer à rececionista para marcar mais tempo do que é normal. Leve este manual e uma lista de perguntas.

Sugestões para adolescentes: Comunicação com os coordenadores prestadores de cuidados de saúde

Falar com os coordenadores de cuidados de saúde pode ser difícil, bastante difícil e, por vezes, até assustador. Seguem-se algumas sugestões para ajudar você a se comunicar com os prestadores de cuidados de saúde.

- Peça uma **consulta bastante longa**. Por vezes, as consultas são muito apressadas. Se souber que vai ter muito que conversar com o seu coordenador, peça uma consulta prolongada, para que não termine a meio da conversa.
- Se desejar, **leve alguém consigo**. Por vezes, é bom ter alguém ali, como apoio, para ouvir o que os coordenadores dizem ou para perguntar coisas em que pode não ter pensado.
- **Diga ao seu coordenador tudo o que puder sobre você, o que faz e como se sente**. Quanto mais informações lhe der, melhor ele/a poderá ajudar você.
- **Digaz o que pensas** — com honestidade.
- Peça aos seus pais que esperem fora do consultório, para **ter algum tempo para falar a sós com o coordenador, se desejar**. Às vezes, isso ajuda o coordenador a concentrar-se em você e no que tem a dizer. Os seus pais poderão entrar depois de você ter falado a sós com o seu prestador de saúde. Nessa altura, poderão ser eles a fazer perguntas.
- **Fale com firmeza**. Seja simpático, mas persistente.
- **Se precisar de ajuda, não hesites em pedi-la**.
- **Leve uma lista de perguntas e preocupações**. É fácil se esquecer de coisas quando está sentado ali, no consultório do coordenador. Uma lista escrita de perguntas, preocupações e outras coisas de que não se quer esquecer de dizer ao prestador vai ajudar você a lembrar de tudo o que tem vindo à sua mente.

Sugestões para adolescentes: Comunicação com os coordenadores prestadores de cuidados de saúde

- Quando tiveres a primeira consulta com um novo coordenador prestador, **pergunta-lhe que formação e experiência tem.**
- Peça ao coordenador prestador para ser franco e te dizer tudo a você. **Tem o direito de saber tudo** sobre o seu problema, o seu tratamento e as opções que possam existir para você escolher.
- Mesmo que já conheça o seu coordenador há muito tempo, **não há problema nenhum em lhe perguntar** qual a sua formação e experiência.
- **Faça perguntas.** Lembra-se: não há perguntas estúpidas. Se não compreender a resposta a uma pergunta, peça ao coordenador que explique a você outra vez, até compreender.
- Se depois da consulta tiver mais perguntas, telefone para o seu provedor. Por vezes, as perguntas surgem ao chegar em casa ou você se esquece de alguma coisa que o coordenador disse a você. **Não há problema em telefonar e fazer mais perguntas.**
- **Escreva o que o prestador diz.** Assim, você vai se lembrar-te mais tarde.
- **Informa-se das coberturas do seu seguro.** Quais os serviços cobertos e o que tem de fazer para obter estes serviços.